

La médecine dématérialisée : une médecine ?

Bertrand Nouailles*

Résumé

L'article se propose d'analyser la notion de médecine dématérialisée, non comme pratique médicale qui a ses vertus thérapeutiques, notamment dans le suivi des maladies chroniques, mais dans les effets de savoir qu'elle induit. Notre thèse est qu'elle met en jeu des savoirs qui sont en grande partie de nature idéologique. L'article examine les processus idéologiques qui sont à l'œuvre à partir de deux exemples (la notion de gène et celle de maladie génétique) ; puis cherche à comprendre pourquoi la médecine dématérialisée produit de l'idéologie – ce qui conduit à examiner le rapport de l'homme au négatif et à l'erreur.

L'idée d'une dématérialisation de la médecine suscite au premier abord une certaine perplexité : comment pourrait-elle être dématérialisée dès lors que l'objet sur lequel elle s'exerce est le corps, et que l'un des moyens par lequel elle s'exerce encore aujourd'hui est également un corps : celui du médecin ? Quand bien même le corps du médecin tend de plus en plus à s'effacer sous l'effet de l'essor d'instruments automatisés¹, il n'empêche que ce qu'il s'agit de guérir,

* L'auteur est professeur de philosophie au lycée Ambroise Brugière, membre associé au PHIER (Philosophie et Rationalité, Université Clermont Auvergne).

¹ Cela est particulièrement vrai en chirurgie : par exemple le robot da Vinci opère directement sur le patient en étant commandé à distance par le chirurgien qui a devant lui un écran et une console de commande ; depuis 2015 des opérations sont entièrement menées par des robots autonomes – le chirurgien ne faisant que contrôler en temps direct ce qui est fait.

de traiter, de redresser ou d'augmenter², de même que ce qui produit ou à partir de quoi sont produits des données médicales, reste un corps vivant.

S'il n'y a pas vraiment de sens de parler d'un corps dématérialisé en médecine, peut-être les données médicales qui sont produites à partir de lui peuvent-elles faire l'objet d'une dématérialisation. Par données médicales, nous entendons de façon générale l'ensemble des signes que la pratique médicale extrait de l'expérience vécue du malade, de telle sorte qu'ils puissent être objectivement interprétables pour indiquer les causes possibles de la maladie, son évolution, ses effets et délimitations organiques, les traitements thérapeutiques possibles. Pour qu'ils soient objectivement interprétables, on stipule, d'une part, qu'ils sont les effets organiques de la maladie sur et dans le fonctionnement de l'organisme et, d'autre part, qu'ils apparaissent sous la forme de quantités mesurables et comparables. Le corps vécu du malade devient, dans les mains du médecin, en grande partie un corps *chiffré* – à la fois un corps crypté par la maladie, dont il s'agit de forcer le « code », et un corps parcouru et recouvert de chiffres qui ont la beauté de l'abstraction. Soigner exige en très grande partie de savoir *lire* et *mettre en rapport* les chiffres entre eux.

Le but de cet article est de montrer que, si la médecine dématérialisée dans sa convergence aussi bien avec la médecine de précision qu'avec la médecine des preuves participe à l'arsenal et aux stratégies thérapeutiques, elle laisse cependant prise à une certaine forme d'idéologie. Pour le dire autrement, il ne s'agira pas de se pencher sur la médecine dématérialisée comme *pratique médicale*, mais comme *savoir ou théorie médicale*, en se demandant à partir de là quel est le statut du savoir ou de la théorie mis en jeu. Nous défendrons alors l'idée que son statut est en partie celui d'une idéologie. La thèse est donc assez radicale : ajouter à « médecine » le qualificatif « dématérialisée » est en grande partie une opération par laquelle une idéologie s'instaure, en même temps qu'une opération elle-même idéologique.

Pour défendre cette thèse, nous chercherons d'abord à préciser ce qu'on entend par médecine dématérialisée ainsi que par idéologie. Ensuite, nous analyserons, sans entrer dans les détails, deux exemples

² Nous ne prenons donc pas ici position pour savoir si la médecine est simplement curative, ou si elle peut être améliorative.

dans lesquels, sans mauvais jeu de mot, la médecine dématérialisée prend pour ainsi dire corps. Le premier est plutôt un exemple historique : nous reviendrons sur la notion de gène pour montrer qu'elle n'est pas à l'abri d'un processus idéologique. Le second exemple portera sur la notion de maladie génétique qui rencontre la visée prédictive de la médecine. Là aussi, nous mettrons au jour le travail d'une idéologie à l'œuvre. Toute la question sera alors de savoir ce qui, dans la médecine, est propice à l'idéologie. Nous finirons par une hypothèse : ce qui est derrière la médecine dite dématérialisée, tout autant que dévoilé par elle, est un discours tout autre que médical, un discours qui s'ancre dans ce qu'on pourrait appeler une véritable anthropologie philosophique. Il faudra donc examiner quelle anthropologie philosophique la médecine engage, dans laquelle elle trouve ses justifications ultimes.

La médecine dématérialisée et l'idéologie

Si, comme nous l'avons dit, la dématérialisation en médecine concerne d'abord les données médicales, nous pouvons dégager deux sens de la dématérialisation, un sens faible et un sens fort. Au sens faible, la dématérialisation des données médicales renvoie à leur traitement numérique, c'est-à-dire essentiellement à leur gestion informatisée par un système de santé et ses acteurs afin d'assurer, notamment, le stockage des informations ainsi que la continuité et la coordination des soins lorsque plusieurs acteurs doivent intervenir³.

On peut cependant constater que cette dématérialisation n'est pas seulement une simple gestion numérique des données médicales, mais peut également faire partie des protocoles de soins, dans ce qu'il est convenu d'appeler la télémédecine⁴. C'est le cas en particulier pour les

³ C'est ce sens qui a été retenu, en France, par le Conseil national de l'Ordre des médecins (2010), « Dématérialisation des documents médicaux ».

⁴ Le Conseil national de l'Ordre des médecins tente une typologie fine de la télémédecine en distinguant la téléconsultation (par exemple, le médecin qui filtre et oriente les appels des Urgences pratique une téléconsultation), la téléassistance médicale (un médecin assiste à distance un confrère), la télé-expertise (lorsque plusieurs médecins se concertent et s'aident à distance), enfin la télésurveillance (par exemple le patient recueille journalièrement des données physiologiques qu'il transmet à son médecin qui les interprète).

maladies chroniques : les technologies de l'information et de la communication peuvent fournir le moyen aux malades de pouvoir eux-mêmes interpréter objectivement certains signes produits par leur pathologie, et adapter soit leur traitement, soit leur comportement. Ces mêmes technologies peuvent aussi bien être mobilisées dans le domaine de la prévention. Elles sont la promesse d'une médecine préventive plus efficace en même temps que beaucoup moins coûteuse pour l'institution médicale, puisqu'elle sera essentiellement mise en œuvre par les individus eux-mêmes, à qui l'on enjoindra de bien « gérer » leur « capital-santé ». Dans ce cadre-là, les problèmes que pose la médecine dématérialisée sont des problèmes éthiques relativement classiques de confidentialité des données, ainsi qu'une recomposition du rapport entre le patient et le médecin, dans la mesure où le patient arrive désormais très souvent avec des savoirs constitués ou des croyances fermes puisés dans Internet ou formés au contact d'associations.

S'arrêter à cette description risque toutefois de faire rater l'essentiel, à savoir que la médecine dématérialisée, en ce sens faible, participe pleinement à une médecine prédictive, préventive, de précision (ou personnalisée) et participative. S'il est clair que la médecine a toujours cherché la prise en charge personnalisée de

Pour plus de détail, voir le Conseil supérieur de l'ordre des médecins (2009), « Télémédecine ». Cette typologie se retrouve directement dans le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010, qui précise ainsi ce qui relève de la télémédecine telle qu'elle a été définie à l'article L. 6316-1 du 22 juillet 2009 : « La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. » La télémédecine est en fait un concept générique : il faudrait détailler de façon plus fine la télémédecine, la télésanté, l'esanté et la cybermédecine, ce que font Yaya H. S. et C. Raffellini (2007), *Des souris et des médecins. De la télémédecine à la cybermédecine. La science médicale du 21^{ème} siècle entre l'organisation et la technologie*, premier chapitre. Pour une vue assez complète des enjeux et des possibilités de la télémédecine dans la pratique médicale aussi bien que dans l'institution médicale, mettant en relations de multiples acteurs (médecins, personnels paramédicaux, administratifs, malades, usagers, familles, associations, etc.), voir Salgues B. (2013), *L'e-santé et la télémédecine*. Pour se faire une idée de ce que peut penser l'un des acteurs de l'institution médicale, les médecins, voir l'essai de Vallancien G. (2015), *La médecine sans médecin ? Le numérique au service du malade*.

chaque patient, de multiples voies pour y parvenir ont été explorées. La médecine par les preuves s'est concentrée sur la collecte de données issues d'essais cliniques randomisés sur des cohortes importantes, afin de parvenir à des évaluations statistiques significatives⁵ ; la médecine de précision cherche à descendre dans les mécanismes moléculaires afin de mettre en évidence des biomarqueurs qui détermineront le choix de thérapie ciblée agissant sur les causes moléculaires de la pathologie du patient⁶ ; dans tous les

⁵ Par évaluations statistiques significatives, nous entendons des données statistiques qui permettent une meilleure connaissance de l'individu singulier à soigner. Sur l'idée que les statistiques peuvent assoir une connaissance de l'individu et aider à le soigner, voir Schwartz D. (1994), *Le jeu de la science et du hasard. La statistique et le vivant*, Paris, Flammarion, 1994. Sur le fait que la médecine par les preuves cherche bien à soigner des *individus*, voir Sackett *et al.* (1996), « Evidence based medicine : what it is and what it isn't », p. 71-72.

⁶ La médecine personnalisée est particulièrement prometteuse dans le traitement des tumeurs cancéreuses : il s'agit de repérer la présence accrue de certaines protéines ou molécules propres à chaque type de tumeur et de choisir, lorsqu'il existe, le traitement qui ne ciblera que les cellules cancéreuses marquées par la présence de ces protéines ou molécules cibles. La médecine est ici doublement prédictive : d'une part, la présence des biomarqueurs permet de déterminer la sévérité et l'évolution de la tumeur ; d'autre part, elle permet d'anticiper à l'avance la réponse positive à une thérapie ciblée. Par exemple, chez certaines femmes atteintes d'une tumeur au sein, on trouve une altération génétique, à savoir une surexpression du gène HER-2/neu qui provoque la surproduction d'une protéine favorisant la multiplication incontrôlée des cellules. Le traitement par un anticorps monoclonal, le trastuzumab (commercialisé sous le nom Herceptin), agit sur la surexpression du gène HRE-2/neu, et donc la surproduction de la protéine qui en découle. Cette thérapie ciblée apporte une substantielle amélioration de l'état des patientes, aussi bien lorsqu'elle constitue la thérapie principale, après le constat de l'échec d'une chimiothérapie, que lorsqu'elle relève d'un traitement adjuvant. Sur cet exemple, voir Slamon D. J. *et al.* (1987), « Human Breast Cancer : Correlation of Relapse and Survival with Amplification of the HER2/neu *Oncogene* », p. 177-182 ; Piccart-Gebhart M. *et al.* (2005), « Trastuzumab after Adjuvant Chemotherapy in HER2-positive Breast Cancer », *New England Journal of Medicine*, 2005, 353, p. 1659-1672 ; Romond E. H. *et al.* (2005), « Trastuzumab plus Adjuvant Chemotherapy for Operable HER2-positive Breast Cancer », *New England Journal of Medicine*, 353, p. 1673-1684.

cas il s'agit de circonscrire le champ d'intervention possible en tenant compte de la singularité biologique de chaque patient.

Dans ce contexte, la dématérialisation peut recevoir un sens fort : non plus seulement collecter et traiter de façon numérique et informatique les données médicales, mais bel et bien *produire* des données de telle sorte qu'ils puissent être traités numériquement. Tandis qu'au sens faible la médecine dématérialisée paraît désigner tout un ensemble de nouvelles médiations entre les acteurs de l'institution médicale (médiations dites numériques), ayant bien sûr des conséquences quant aux formes et à la nature même de ces relations, au sens fort elle apparaît être un acteur dans le processus de la *connaissance* médicale à partir de laquelle se définissent des protocoles et des stratégies de soins. Produire des données de telle sorte qu'elles puissent être traitées numériquement, c'est rechercher des effets de sens pour avancer dans la connaissance médicale des maladies et de leurs traitements. Or, dans la mesure où nous avons vu que les données comme signes renvoient aux entités biologiques qui les produisent, la dématérialisation implique donc une prise de position quant à la nature « ontologique » de ces entités, et par voie de conséquence quant à la nature même de la maladie. Quelle est la nature des entités médicales auxquelles la médecine a affaire et qui se laissent décrire par des mesures chiffrées ou des images numériques⁷ ?

La manipulation des données médicales induit des représentations plus ou moins cohérentes de la réalité dont elles sont précisément des données. Dès lors, la question est légitime de savoir si ces représentations appréhendent adéquatement la réalité dont elles sont les représentations, ou bien si elles l'évincent pour mettre à la place une *image* qu'elles traitent comme la réalité. Nous appelons *idéologie* tout système discursif – à prétention théorique ou pas – qui a pour

⁷ Que la dématérialisation de la médecine poursuive finalement la longue histoire du regard médical, qui cherche à pénétrer dans le corps sans l'ouvrir, qui cherche donc à mettre dehors ce qui est dedans, et qui doit dans cette mesure organiser les données qu'il recueille, l'œuvre de F. Dagognet est là pour nous le rappeler : voir entre autres *Mémoires pour l'avenir. Vers une méthodologie de l'informatique* (1979) ; *Faces, surfaces, interfaces* (1982) ; *Philosophie de l'image* (1986) ; pour une approche nuancée de l'imagerie médicale comme ce qui vient décrire le corps du patient, voir Dagognet F. (2009), « L'imagerie médicale, une ambivalence certaine, quoique relative », p. 170-174.

effet d'appliquer un voile sur la réalité qu'il fait passer pour la réalité même. Nous nous inscrivons donc dans une approche plutôt classique du concept d'idéologie, que Canguilhem caractérise de la manière suivante avant qu'il élabore le concept d'idéologie scientifique⁸ : « Par définition toute idéologie est un écart, au double sens de distance et de décalage, distance de la réalité, décalage relativement au centre d'investigation à partir duquel elle s' imagine procéder⁹. » C'est dire que l'idéologie, non seulement s'illusionne sur le réel, mais s'illusionne sur elle-même en pensant procéder dans son investigation de façon non idéologique. Pour éviter donc tout malentendu, il sera moins question dans ce qui suit du concept spécifiquement canguilhémien d'idéologie scientifique que d'idéologie de scientifiques, « c'est-à-dire des idéologies que les savants engendrent par les discours qu'ils tiennent pour thématiser leurs méthodes de recherche et de mise en rapport avec l'objet, par les discours qu'ils tiennent sur la place que la science occupe, dans la culture, relativement aux autres formes de culture¹⁰ ». Les deux exemples que nous allons analyser cherchent à montrer en quoi la médecine dématérialisée compris en son sens fort instaure une distance et un décalage avec le réel. Le premier exemple sur les gènes mettra plutôt en avant l'opération de mise à distance du réel ; le second sur la maladie génétique aura pour visée de saisir le processus par lequel s'instaure un décalage entre ce qui est fait réellement et ce que le sujet connaissant croit faire.

Une idéologie du gène ?

Que la médecine dématérialisée puisse donner lieu à toute une idéologie, nous en voulons d'abord pour preuve ce qui a eu lieu autour de l'annonce du séquençage du génome humain, qui a suscité la croyance d'un possible pouvoir divinatoire de la génétique. La pythie s'est désormais retirée dans les laboratoires moléculaires et

⁸ Sur le concept d'idéologie scientifique à proprement parler, voir Chimisso C. (2015), « Narrative and Epistemology : George Canguilhem's Concept of Scientific Ideology », p. 64-73.

⁹ Canguilhem G. (1977), *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie*, p. 36.

¹⁰ *Ibid.*, p. 43-44.

génétiques. À la décharge des scientifiques, cette idéologie est surtout prégnante auprès du grand public, qui en est resté à l'idée que les gènes déterminaient, via le codage des protéines, l'ensemble du phénotype. D'où la métaphore encore très populaire de « programme génétique ». Initialement, cette métaphore a été forgée par François Jacob et Jacques Monod suite à leurs travaux qui mirent en évidence l'existence des gènes régulateurs qui activent ou désactivent les processus des gènes codants. Tout serait ainsi sous le contrôle des gènes, le phénotype comme le fonctionnement même des gènes ; et donc tout serait programmé¹¹. Puisque tout est programmé, il paraît possible de connaître à l'avance l'état de l'organisme : la pythie est en fait un démon de Laplace.

Pourquoi considérer néanmoins l'approche génétique comme une forme de dématérialisation au sens fort, à savoir comme un processus de *production* de données biologiques ? Les gènes ne sont-ils pas des entités réelles, qu'il ne s'agit pas de produire, mais de mettre simplement au jour ? En fait, le statut ontologique des gènes n'est absolument pas assuré. Au départ, le gène est un concept dont ont eu besoin les scientifiques pour déterminer le champ de leurs recherches à partir d'une double question : 1) comment une forme vivante peut-elle se répéter ? ; 2) comment expliquer la diversité des formes vivantes ? Tout au long du XX^e siècle, la définition du gène a considérablement varié¹². Par exemple, il n'est plus possible de définir le gène comme la séquence de nucléotides qui code pour *une* protéine. Déjà, parce qu'une protéine peut être codée par plusieurs gènes ; mais aussi parce qu'un gène peut coder pour plusieurs protéines. En effet, ont été découvertes des régions non codantes de l'ADN (les introns),

¹¹ Voir Jacob F., J. Monod (1961), « Genetic Regulatory Mechanisms in the Synthesis of Proteins », p. 318-356. Sur la métaphore du programme génétique et sa genèse à laquelle a aussi participé E. Mayr, voir Peluffo A. E. (2015), « The "Genetic Program": Behind the Genesis of an Influential Metaphor », p. 685-696.

¹² Pour une histoire du concept de gène, voir le livre fondamental de Keller E. F. (2003), *Le siècle du gène* ; voir aussi Pichot A. (1999), *Histoire de la notion de gène* ; Morange M. (2016), *Une histoire de la biologie*, en particulier p. 235-389. Pour une mise au point sur le concept de gène, voir l'ouvrage classique Beurton P. J. et al. (2000) (éd.), *The Concept of the Gene in Development and Evolution. Historical and Epistemological Perspectives*.

qui fragmentent les gènes codants, nécessitant pour leur transcription l'excision des introns, puis un épissage (à savoir la reconstitution de la continuité des exons), qui peut se révéler très souple en permettant plusieurs possibilités d'ARNm, et donc donner lieu à la synthèse de différentes protéines. Un gène ne code donc pas nécessairement pour une protéine ! Dès lors, est-ce le gène et sa structure matérielle qui possède le programme codant ? Qui « décide » la protéine à synthétiser si, à partir d'un gène, il y a plusieurs possibilités de protéines ? A été également découverte, par le moyen technique de l'inactivation des gènes, la redondance génétique : en désactivant un gène essentiel à l'organisme, on s'est rendu compte que dans la grande majorité des cas, cette inactivation n'a provoqué aucune conséquence néfaste sur l'organisme – d'autres gènes ont, pour ainsi dire, pris le relais du gène défaillant.

Ce ne sont là que quelques exemples qui mettent en évidence ce à quoi les recherches actuelles en biologie sont parvenues : on ne comprend pas comment une structure physique, l'ADN – qui est une molécule –, commande des fonctions biologiques, si l'on ne fait pas intervenir ce qui contredit le dogme central de la biologie moléculaire des années 60 : les gènes sont eux-mêmes soumis à des processus de régulation provenant de l'environnement cellulaire, donc à des processus dits épigénétiques¹³, de même que les protéines ont elles-mêmes leurs propres mécanismes de régulation qui peuvent faire varier la fonction et l'activité même de la protéine¹⁴. C'est pourquoi des chercheurs comme J.-J. Kupiec et P. Sonigo proposent un autre modèle que le programme génétique pour comprendre la différenciation cellulaire : ils cherchent à mettre en évidence une expression stochastique des gènes dont la stabilité sera assurée par un processus de sélection naturelle¹⁵.

¹³ La reconnaissance de l'épigénétique a donné lieu à l'émergence d'une vision post-génomique du génome. Voir Keller E. F. (2014), « De l'action des gènes aux génomes réactifs », p. 37-47 ; voir aussi pour une approche plus nuancée Morange M., « La part des gènes ; évolutions récentes », p. 301-313, et « Les mirages de l'épigénétique », p. 153-158.

¹⁴ Sur une critique de la métaphore du programme génétique, voir Atlan H. (1999), *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*.

¹⁵ Voir Kupiec J.-J. et P. Sonigo (2000), *Ni Dieu ni gène. Pour une autre théorie de l'hérédité* ; Kupiec J.-J. (2008), *L'Origine des individus* ; Kupiec J.-J. (2012),

On peut sérieusement se poser deux questions. Si l'on veut garder l'idée d'un programme génétique, on peut se demander si les gènes sont toujours la source de ce programme : ne serait-il pas plutôt ce sur quoi le programme agit¹⁶ ? Poser une telle question conduit à une seconde qu'il faut mettre à l'honneur des scientifiques d'avoir posé bien avant le relatif échec des attentes du séquençage du génome humain – échec qui est en même temps un succès, puisqu'il a permis d'ouvrir de nouveaux champs de questionnements :

À la différence des chromosomes, écrit [William Gelbart], les gènes ne sont pas des objets physiques, ce ne sont que des concepts qui ont acquis un énorme poids historiques au cours des décennies passées. » Certes le concept de gène a joué un rôle crucial en nous amenant à notre compréhension actuelle des phénomènes biologiques, mais désormais, suggère-t-il, « il se pourrait bien que nous en soyons arrivés au point où l'utilisation du terme 'gène' pourrait être en fait un obstacle à notre compréhension¹⁷.

Le rêve d'une dématérialisation de la médecine repose en partie sur le refus de voir les résultats mêmes de la recherche biologique contemporaine, afin de pouvoir maintenir l'idée que les gènes seraient la vérité même de l'organisme. Mais, à nos yeux, on les charge alors de trop de choses : à expliquer trop de phénomènes dissemblables, ils en viennent à ne plus rien expliquer du tout. Si l'on a du mal à reconnaître que le gène ressemble, dans cette optique, à une entité magique, c'est parce qu'il a l'avantage, ainsi pensé, de passer pour une entité *discrète* qui peut être traitée numériquement. Sur cette croyance, des entreprises ont fleuri¹⁸, qui proposent l'analyse de notre génome afin de prédire les maladies que l'on pourrait développer. Non seulement l'augmentation du risque de développer les maladies n'a

L'Ontophylogénèse. Évolution des espèces et développement de l'individu. Pour les réserves que cette théorie peut susciter, voir Laplane L. (2011), « Le mystère de la genèse des individus », p. 143-152.

¹⁶ Voir Keller E. F (2003), *Le siècle du gène*, p. 86.

¹⁷ *Ibid.*, p. 68.

¹⁸ Voir par exemple l'entreprise *23andMe*, qu'analyse Munnich A. (2016), *Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique*, p. 55-63.

qu'une amplitude très marginale, non seulement c'est oublier que la valeur de ces prédictions n'est que statistique, jamais individuelle¹⁹ ; mais surtout c'est maintenir l'idée que les gènes détermineraient entièrement le phénotype – ce qui est désormais une idéologie, à savoir un ensemble de représentations qui ne correspondent pas aux résultats des recherches scientifiques²⁰.

Si la dématérialisation s'effectue parce que la médecine et la biologie produisent des données médicales et biologiques qui peuvent être dématérialisées, l'exemple des gènes interroge justement le statut de ce qu'est une *donnée* en science. Spontanément, on accorde une réalité aux gènes, parce qu'ils font quelque chose. Ils doivent bien exister puisque l'on observe ce qu'ils font et ce qu'ils produisent. Or, aujourd'hui, on se rend mieux compte que le gène n'a jamais cessé d'être un concept, même si on a pu l'oublier parfois, en constatant qu'il est de moins en moins opérant pour comprendre ce qui se joue dans l'ADN et sa relation avec la cellule. Faut-il encore être plus radical et soutenir que l'usage du concept de gène entraîne une mise à distance telle du réel que le concept même de gène devient un instrument proprement idéologique – au sens où il devient désormais un obstacle pour se mettre en rapport avec l'objet qu'il s'agit de penser²¹.

L'idée de dématérialisation ne peut, semble-t-il, faire l'économie d'une réflexion sur le sens de la *réalité*. Ne peut-on pas avoir une interprétation conventionnaliste de la médecine ? Les théories médicales n'ont pas la prétention de nous dire quoi que ce soit sur la réalité même de l'organisme ; elles n'ont de valeur que dans la mesure

¹⁹ Voir A. Munnich (2016), *Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique*, p. 46-49.

²⁰ Et sans doute pas non plus à l'histoire de la biologie, puisque par exemple W. Johannsen (1926, 3^e éd.), *Elemente des Exakten Erblchkeitslehre*, p. 168, ne croyait pas « qu'à tel gène particulier (voire à telle sorte particulière de gènes) correspond un caractère phénotypique particulier ou – comme les morphologistes aiment à dire – un trait de l'organisme développé. Une telle conception, qui a pu être répandue autrefois et qui l'est encore dans les écrits de vulgarisation, ne doit pas seulement être considérée comme naïve, mais bel et bien comme complètement fausse », cité par A. Pichot (1999), p. 111-112.

²¹ Pour une telle approche radicale, voir Lewontin R. (1992), *Biology as Ideology. The Doctrine of DNA*.

où elles marchent, c'est-à-dire où elles permettent aux médecins d'avoir une certaine *prise sur le réel*. Dans cette optique, les données médicales ne sont que des *symboles*, au même titre que les signes linguistiques. Mais tandis que personne ne confond le mot « arbre » avec l'arbre lui-même, peut-être avons-nous tendance à confondre le signe et la chose, à traiter le signe comme la chose, dans le domaine médical. Ce que nous pouvons dématérialiser ne sont que des signes – en l'occurrence les transformer en d'autres signes d'une autre nature – par exemple numériques. Il ne nous semble pas que nous puissions dématérialiser si facilement ce à quoi ils réfèrent : ici des organismes qui donnent chair aux maladies et à la santé.

La maladie génétique est-elle de nature idéologique ?

Si cette idéologie d'un gène encore tout puissant perdure, l'une des raisons est peut-être à trouver du côté de ce qu'elle permet de faire : accroître la puissance de manipulation et de pénétration de la médecine, et ainsi répondre aux besoins des hommes face aux maladies²². Dans la médecine, le besoin de consolation est puissant de la part de ceux dont la maladie affaiblit l'existence. Si la dématérialisation peut être vue comme une avancée thérapeutique, c'est parce qu'elle offre une plus grande puissance de manipulation, aussi bien sur les causes et les symptômes que sur la gestion même du mal. Si l'accent est fortement mis aujourd'hui sur la nature génétique de très nombreuses maladies – y compris des maladies pourtant non héréditaires comme les cancers –, c'est que l'on estime que la cause génétique se laisse plus commodément manipulée pour prévenir ou traiter les maladies. De même, si l'on va dans le sens d'une certaine dématérialisation dans l'approche des maladies chroniques, c'est que l'on gagne dans leur gestion, leur contrôle et leur progression.

²² Il faut toutefois reconnaître que nous sommes revenus d'une sorte de mystique du gène qui avait cours à la fin du XX^e siècle et qui avait suscité la croyance que les gènes étaient à même d'expliquer tous les comportements sociaux (de l'homosexualité au crime, en passant par la pauvreté, la capacité d'apprendre chez les enfants, les différences genrées et raciales). Sur une analyse fine de cet emballement de la culture populaire pour les gènes aux États-Unis et les enjeux sociaux et politique, voir Nelkin D. et S. Lindee (1998), *La mystique de l'ADN. Pourquoi nous sommes fascinés par le gène ?*

L'idée que le séquençage du génome humain allait apporter à la médecine une puissance accrue en dévoilant le soubassement génétique des maladies a été très clairement énoncée par Francis Collins, directeur du Projet Génome Humain :

Au-delà du développement de nouveaux tests génétiques et de nouvelles stratégies thérapeutiques, mon rêve à long terme est que les scientifiques parviennent à comprendre comment les maladies surviennent et à les guérir à l'avance. D'ici deux à trois décennies nous espérons être en mesure de découvrir quel type de maladie génétique une personne est susceptible de développer et de corriger ce risque en insérant un gène qui comporte la séquence adéquate²³.

Cette affirmation d'un espoir triomphant, fondé sur la convergence entre la montée en puissance du concept de maladie génétique et une dématérialisation accrue de la médecine sous l'effet des progrès des technologies de l'informatique et de la robotique, repose sur un certain nombre de présupposés qui interrogent la prétention de ces propos à dire quelque chose d'adéquat sur leur objet même.

En premier lieu, il convient de prêter attention à l'idée d'une guérison à l'avance. Guérir à l'avance d'une maladie qui ne s'est pas déclarée par des symptômes, c'est d'une part prendre position pour une conception ontologique de la maladie – les maladies seraient des entités ontologiques identifiables objectivement – contre une position normative pour qui la maladie est une expérience subjective mettant en jeu des valeurs – vitales pour Canguilhem, sociales pour Engelhardt²⁴ – ; mais c'est d'autre part étendre très largement la

²³ Cité par Magnus D. (2012), « Le concept de maladie génétique », p. 352.

²⁴ Pour une présentation claire de ce débat très important en philosophie de la médecine autour de la question de la définition du concept de maladie, voir Giroux É. (2010), *Après Canguilhem. Définir la santé et la maladie*, Paris, PUF, 2010. Les deux auteurs autour desquels le débat s'est polarisé est C. Boorse, qui élabore une conception naturaliste, plus exactement biostatistique, de la maladie, et L. Nordenfelt, qui défend une approche normative ou holiste de la maladie : voir Boorse C. (1977), « Health as a Theoretical Concept », p. 542-573 ; Nordenfelt L. (1995), *On the Nature of*

portée du concept même de maladie. En effet, si la maladie est identifiée à des variations dans l'ADN indépendamment des symptômes, donc indépendamment des effets pathogènes qui pourraient en résulter, alors nous serions quelque part tous malades, car nous portons tous des variations génétiques. La santé ne serait rien d'autre que l'état où les maladies restent *virtuelles*, et non l'état d'*absence* de maladies.

Or ce changement est assez crucial quant au sens même de la médecine. Jusqu'à présent, le médecin ne pouvait qu'attendre qu'il y ait des malades qui se sentent tels. C'est dire que l'acte de soigner intervient toujours après le surgissement de la maladie, lorsque le mal est fait. À ce titre, la médecine est toujours une science de crise ; et elle n'intervient que sur un terrain pathologique déterminé et singulier, car ce n'est pas une maladie qui vient la consulter, mais *un* malade. En affirmant la possibilité d'une guérison à l'avance, Francis Collins assigne à la médecine la tâche d'être prédictive : il ne s'agit plus d'arriver après, mais avant ; il ne s'agit plus de soigner une maladie, mais de l'éviter ; il s'agit enfin et surtout de circonscrire un état *virtuel* pour l'empêcher de *s'actualiser*. Évidemment, la dématérialisation a partie liée avec ce changement de paradigme, puisqu'en dégageant des données biologiques mesurables, quantifiables et traitables numériquement, elle renforce les moyens de la médecine à être prédictive.

Que la médecine puisse et doive être prédictive, c'est sans doute là le présupposé le plus fondamental de Francis Collins. Si la médecine est incontestablement une science dans ses méthodes et ses démarches, elle reste néanmoins une science impure, au sens où les pronostics n'atteignent jamais le niveau de prédiction que l'on peut trouver dans les sciences de la nature comme la physique. Pour cela, la physique table sur une uniformité des lois qu'elle applique. Y a-t-il en biologie et en médecine des lois de la nature uniformes ? Francis Collins semble dire que les mécanismes génétiques s'appliquent uniformément, parce qu'ils sont indépendants de l'environnement dans lequel ils s'appliquent. La métaphore du programme génétique a aussi pour vertu d'assurer une telle uniformité.

On comprend maintenant mieux pourquoi il importe de donner la plus grande extension possible au concept de maladie génétique. Si la médecine veut être prédictive, il convient de ramener ou d'essayer de ramener toutes les maladies à des maladies génétiques. On voit donc que si nous sommes revenus d'un certain « délire » à généticiser toutes les dimensions de notre vie sociale, cette généticisation semble se maintenir en médecine²⁵ et la question est de savoir quel sens il convient de lui donner. Historiquement, une maladie est génétique si elle est héritable et si sa transmission est conforme à un schéma mendélien (maladie de Huntington, mucoviscidose par exemple). Ensuite, on considéra comme maladies génétiques celles dont la cause est due à des mécanismes génétiques sous-jacents (ce qui est le cas également dans notre exemple). Cela veut dire que le caractère héritable n'est plus décisif. À partir de là, on a alors cherché à savoir si dans les maladies non héritables n'existait pas un « terrain » génétique. On a donc choisi, y compris dans ces maladies non héritables, de faire porter aux gènes un pouvoir causal fort. Cela ne veut pas dire que leurs causes sont entièrement génétiques. On a vu l'importance des facteurs non génétiques dans les mécanismes génétiques, si bien qu'une maladie a des facteurs causaux génétiques et des facteurs causaux non génétiques. Dire qu'une maladie est génétique, c'est décider que les facteurs causaux génétiques l'emportent sur les facteurs causaux non génétiques. Une question cruciale est de savoir quels sont les critères qui nous permettent de décider ici²⁶.

Une des hypothèses qu'avance David Magnus dans son article « Le concept de maladie génétique » mérite d'être mentionnée. Il

²⁵ Voir Lippman A. (1991), « Prenatal Genetic Testing and Screening : Constructing Needs and Reinforcing Inequities » ; Ten Have H. A. M. J. (2001), « Genetics and Culture : the Geneticizations Thesis ». Cette généticisation de la médecine est davantage induite par un point de vue « populaire » sur les recherches médicales, point de vue « populaire » que peuvent partager certains médecins toutefois ; si les chercheurs, en revanche, font porter les efforts de leurs recherches sur les gènes, ils n'en concluent pas pour autant que ces derniers portent à eux seuls tout le poids causal des maladies. Sur ce point, voir la position nuancée de Kitcher P. (2000), « Battling the Undead. How (and How not) to Resist Genetic Determinism ».

²⁶ Sur ce point, voir Magnus D. (2012), « Le concept de maladie génétique », p. 338-346.

s'appuie sur la philosophie de Collingwood, pour qui la cause la plus importante est identifiée sur la base d'un critère de *manipulabilité* : « La cause la plus importante est alors celle qu'on juge la plus commode à manipuler pour prévenir ou traiter une maladie donnée. Une maladie est génétique si ce sont les gènes qui jouent ce rôle. Au contraire, elle est épigénétique si les facteurs non-génétiques sont les plus facilement manipulables²⁷. » Dans la mesure où les biotechnologies permettent les manipulations génétiques en vue d'accroître les connaissances théoriques, il ne semble pas illégitime d'espérer de ces mêmes biotechnologies, sur la base des connaissances théoriques qu'elles ont permises, des manipulations génétiques thérapeutiques (mais également des manipulations génétiques non thérapeutiques).

Les objections sont légions ; on peut en citer deux : d'abord, la thérapie génique est encore très incertaine, parce qu'il faut prendre en considération les facteurs non-génétiques qui agissent et influent sur le fonctionnement des gènes²⁸ ; ensuite des maladies dites génétiques sont traitées efficacement et depuis longtemps par des traitements conventionnels²⁹. Aussi Magnus reste-t-il sceptique sur les critères permettant de dire qu'une maladie est génétique – ce qui ne revient pas à dire qu'il n'y a pas de maladie génétique. La décision de qualifier telle maladie comme génétique relèverait finalement davantage d'un choix normatif : accorder plus de valeur aux facteurs causaux de nature génétique qu'aux facteurs causaux épigénétiques.

²⁷ Magnus D. (2012), « Le concept de maladie génétique », p. 344.

²⁸ Néanmoins il convient de signaler la très grande avancée technologique en quoi consiste la technique de découpage du génome CRISPER-Cas9. Mise au point par E. Charpentier et J. Doudna, facile d'utilisation, cette technique permet certes de découper avec précision toute partie de l'ADN pour pouvoir remplacer cette partie excisée par un nouveau fragment d'ADN, mais elle ouvre aussi la possibilité de pouvoir explorer de façon beaucoup plus fine les rôles d'un gène en l'excisant – notamment cela va permettre de mieux comprendre les fragments d'ADN appelés introns qui ne codent pas. Cette technique peut donc permettre d'affiner justement la part qui revient aux gènes et la part qui revient à l'épigénétique, pour mieux en tenir compte dans les processus thérapeutiques. Sur le CRISPER-Cas9, voir Jinek M. *et al.* (2012), « *Programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity* ».

²⁹ Sur ces critiques, voir notamment Munnich A. (2016), *Programmé mais libre*, p. 54, p. 113-114, p. 121.

Essentiellement, étiqueter une maladie comme étant génétique revient à reconnaître implicitement que notre compréhension et le développement d'approches thérapeutiques touchant cette maladie seront mieux servis par la recherche au niveau génétique. En d'autres termes, un ensemble de valeurs concernant la meilleure façon d'allouer les ressources ainsi que la bonne façon de pratiquer la science et la médecine se tient au cœur des classifications conceptuelles en médecine³⁰.

La dématérialisation de la médecine est, de la même façon, une orientation de la médecine qui n'est pas seulement commandée par des avancées et des possibilités technologiques : elle est motivée par un ensemble de valeurs plus ou moins implicitement choisies et mises en avant et qui ne relèvent pas de la seule sphère scientifique. Si l'efficacité thérapeutique est toujours ce qui est visée par la médecine, elle ne repose pas nécessairement toujours sur la seule logique de la

³⁰ Magnus D. (2012), « Le concept de maladie génétique », p. 355-356. Pour une discussion critique de la position de Magnus, et donc aussi de la nôtre, voir Dekeuwer C. (2013), « Définir la maladie génétique ». Il faut aussi porter à la connaissance les travaux de M. Darrason qui cherche à construire une théorie génétique pertinente de la maladie, s'opposant ainsi à Magnus. Pour ce faire, il faut que cette théorie refuse le génocentrisme qui accorde tout le poids causal de la maladie aux gènes tout en prenant au sérieux la génétisation des maladies. M. Darrason propose justement d'abandonner le concept de maladie génétique pour construire une théorie génétique qui vaut pour toutes les maladies. « Nous faisons l'hypothèse que la génétisation des maladies constitue une réorganisation épistémique des connaissances disparates de la génétique médicale. Plus précisément, notre hypothèse est que la génétisation des maladies révèle l'élaboration d'une explication ni triviale ni génocentriste du rôle causal commun des gènes dans toutes les maladies au sein de la littérature biomédicale contemporaine, que nous appelons une "théorie génétique de la maladie" », Darrason M. (2014), *Y a-t-il une théorie génétique de la maladie ?*, p. 26-27. Elle va alors être amenée à distinguer deux types de théorie : une théorie génétique des maladies, qui consiste à élaborer ici des théories génétiques régionales spécifiques d'une classe de maladies, et une théorie génétique de la maladie qui propose ici une conception de la maladie en général. Voir aussi Darrason M. (2013), « Unifying Diseases through Common Genetic Mechanisms : the Example of the Genetic Theory of Infectious Disease », p. 327-344.

science. L'accent mis aujourd'hui sur la maladie génétique peut s'expliquer aussi par le fait que la médecine est invitée à produire de plus en plus de données génétiques, dont il faut bien faire quelque chose. Autrement dit, l'investigation scientifique ne se fait pas toujours au nom de motifs et valeurs scientifiques. Ce constat n'est évidemment pas nouveau. Mais ne pas prendre conscience de ce décalage possible en croyant procéder au nom d'une investigation rigoureuse et normée par un idéal scientifique, c'est instituer ce décalage même comme le lieu d'une idéologie.

De quoi la médecine dématérialisée nous console-t-elle ?

Nous constatons que la médecine comme pratique et activité scientifique, à savoir comme activité délimitant et déterminant adéquatement les relations entre les phénomènes étudiés, peut mettre en jeu des processus de nature idéologique aboutissant à ce que le réel ne soit pas pris en compte en étant tenu à distance et à ce que l'investigation scientifique réellement pratiquée soit en décalage par rapport à l'idée conforme d'une investigation scientifique. Si de l'idéologie peut ainsi venir s'immiscer dans la pratique scientifique qui lui paraît pourtant si contraire, c'est qu'elle doit receler en elle un ressort puissant de séduction. Si toute idéologie a à voir avec l'illusion, alors c'est cela même qui fait sa force. En effet, l'illusion n'a jamais conscience d'elle-même comme illusion, dans la mesure où sa raison d'être est de consoler celui-là même qui s'illusionne. L'homme produit de l'idéologie, parce qu'il a besoin d'être rassuré : elle a donc une fonction compensatrice.

La question devient celle-ci : de quoi la médecine dématérialisée nous console-t-elle ? Pourquoi jugeons-nous bon de pouvoir être littéralement codé par les gènes ? Pourquoi jugeons-nous bon de pouvoir être « lus » par des programmes informatiques ? Pourquoi accordons-nous une telle importance aux données biologiques que la science tire de nous-mêmes ? Pourquoi nous laissons-nous finalement encodés, au point de rêver de pouvoir « télécharger » sur un support numérique notre mémoire, voire notre être même³¹ ?

³¹ Nous reconnaissons là un des thèmes majeurs du transhumanisme, qui est un courant de pensée qui cherche à tirer les leçons de la convergence technologique entre les nanotechnologies, les biotechnologies, les

Dans l'énumération par Freud des blessures narcissiques que la science a infligées à l'homme – héliocentrisme, darwinisme, psychanalyse³² –, il faudrait peut-être en rajouter une quatrième, plus discrète, mais peut-être encore plus destructrice : l'homme n'est que le produit d'une erreur, s'il est vrai que l'évolution s'effectue à coup de mutations génétiques – il faudrait cependant immédiatement ajouter : le produit d'une erreur surmontée. Aussi Canguilhem peut-il écrire très tranquillement à propos de l'homme : « La vie aurait donc abouti par erreur à ce vivant capable d'erreur³³. » Double imperfection donc : l'homme procéderait d'une erreur, en même temps qu'il serait source d'erreur.

On peut se demander toutefois si Canguilhem ne procède pas à un raccourci pour produire un effet de sens. En effet, peut-on identifier l'erreur génétique et l'erreur d'un jugement³⁴ ? Canguilhem cherche à tirer la leçon de l'idée que « l'action biologique est production, transmission et réception d'information³⁵ ». Il y a erreur lorsqu'il y a perte de sens, c'est-à-dire lorsqu'il y a une transformation de l'information transmise. Il ne peut donc y avoir erreur à proprement parler que pour celui qui compare l'information de départ et l'information d'arrivée. Mais y a-t-il erreur de l'action biologique elle-même ? À strictement parler non, puisqu'il y a encore production,

technologies de l'information et de la communication et les sciences cognitives. La littérature est vaste : pour se faire une idée des attentes, des incertitudes et des enjeux du transhumanisme, on peut lire de deux représentants du courant transhumaniste en France, Coeurnelle D. et M. Roux (2016), *Le transhumanisme au service du progrès social*, p. 109-111 sur le téléchargement de la pensée ; Ferry L. (2016), *La révolution transhumaniste. Comment la technomédecine et l'ubérisation du monde vont bouleverser nos vies* ; Billard V. (2017), *Éloge de ma fille bionique. Philosophie du handicap, humanisme et transhumanisme* ; et, plus ancien, Habermas J. (2002), *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*

³² Freud S. (1970), *Introduction à la psychanalyse*, p. 266-267.

³³ Canguilhem G. (1994), « Le concept et la vie », p. 364.

³⁴ Notre propos n'est pas, dans le cadre de cette étude, de proposer une analyse exhaustive du concept d'erreur chez Canguilhem. On trouvera un éclairage intéressant sur le nouage entre l'erreur de jugement et l'erreur replacée dans l'activité normative du vivant dans Talcott S. (2013), « Georges Canguilhem and the Philosophical Problem of Error », p. 649-672.

³⁵ Canguilhem G. (1994), « Le concept et la vie », p. 363.

transmission et réception d'informations³⁶. En revanche, dans le cadre de l'activité humaine (qu'elle soit théorique ou pratique), l'erreur se reconnaît en ceci que le résultat attendu et anticipé par le sujet n'est pas conforme au résultat réellement obtenu. L'erreur ne peut donc apparaître que dans le cadre d'un agir (intellectuel ou pratique) finalisé. Toute la question est de savoir comment l'erreur se produit au sein d'un agir qui, manifestement, cherche à l'éviter. Le raccourci qu'opère Canguilhem tend à identifier l'erreur, non pas comme la marque de la finitude de l'homme, mais comme la marque de son origine, c'est-à-dire comme la trace laissée dans l'activité humaine de l'activité biologique qui l'a produite. Comme si la présence de l'erreur dans l'activité humaine était la preuve la plus sûre de la continuité entre l'homme et le reste des productions vivantes. Nous sommes hommes, parce que nous pensons ; nous sommes des vivants, parce que nous nous trompons.

L'erreur est perçue négativement par celui qui la commet, parce qu'elle a pour lui le sens d'un échec, dans la mesure où ce qu'il visait ne se réalise pas. C'est pourquoi il cherche à l'éviter. Dans cette optique, la continuité repérée par Canguilhem entre l'erreur « biologique » et l'erreur de jugement ouvre une piste intéressante. En effet, le plus sûr moyen de ne plus faire des erreurs serait de les rendre impossibles. Plutôt que de se tourner vers l'élaboration de discours de la méthode donnant les règles pour bien conduire la raison, il conviendrait de transformer l'homme de telle manière que la *capacité* à produire des erreurs ne soit plus inscrite dans son être biologique. Pour ne pas produire des erreurs, il faudrait faire en sorte de ne plus procéder d'une « erreur biologique ». La tentation est donc celle de chercher à ne plus attendre des mutations, mais bien à pouvoir diriger l'évolution concernant l'homme. On peut facilement reconnaître ici l'ambition du mouvement transhumaniste.

Le transhumanisme procède d'un choix premier qui n'est jamais discuté ni jamais justifié – un choix, qui plus est, normatif : celui de considérer l'erreur comme une chose négative et à éviter, parce que signifiant l'échec d'un projet ou d'une intention. Or, si l'homme met la main sur sa propre évolution, elle relève désormais d'un projet qui

³⁶ On trouvera une discussion de l'idée d'erreur génétique, et sa mise en perspective avec l'idée de norme, dans Limoges C. (1994), « *Errare Humanum Est*. Do Genetic Error Have a Future », p. 113-124.

considère la maladie, la vieillesse, la mort, mais aussi la procréation naturelle qui opère un brassage génétique hasardeux, comme ce qui peut ne pas avoir lieu, et donc comme ce qui ne *doit* plus avoir lieu. Qu'est-ce qui finalement conduit à une telle évaluation négative de l'erreur, qui enrôle la médecine dans sa correction et la verse tendanciellement du côté d'une médecine d'amélioration et de perfection³⁷ ?

Faisons pour finir une hypothèse de travail qui demanderait très certainement encore à être affinée. Il nous semble que le philosophe allemand G. Anders, dans son ouvrage maître, *L'Obsolescence de l'homme*, peut apporter des lumières précieuses. Il forge un concept, la honte prométhéenne, pour rendre compte de ce que l'extension du domaine des machines au XX^e siècle fait à l'homme. La thèse d'Anders peut se dire en ces termes : « la honte qui s'empare de l'homme devant l'humiliante qualité des choses qu'il a lui-même fabriquées³⁸ ». Pourquoi une telle honte de soi devant les objets techniques que l'on juge comme plus parfaits, plus puissants, plus rapides, plus sûrs, au point de confier, par exemple, sa voiture à un ordinateur ? La réponse est celle-ci : la cause de la honte est l'origine même de l'homme – il doit son existence à une naissance, donc à un processus biologique incertain et contingent, qui le jette dans un *devenir*. Or son rêve secret, croit comprendre Anders, est d'être *fabriqué*.

Si j'essaie d'approfondir cette « honte prométhéenne », il me semble que son objet fondamental, l'« opprobre fondamental » qui donne à l'homme honte de lui-même, c'est son *origine*. [II] a honte d'être *devenu* plutôt que d'avoir été *fabriqué*. Il a honte de devoir son existence – à la différence des produits qui, eux, sont irréprochables parce qu'ils ont été calculés dans les moindres détails – au processus aveugle, non calculé et ancestral de la

³⁷ Sur la médecine d'amélioration ou *enhancement*, il y a une bibliographie très riche. Citons seulement Juengst E. (1998), « What does enhancement mean ? », p. 25-43 ; Goffette J. (2006), *Naissance de l'anthropotechnie. De la médecine au modelage humain*.

³⁸ Anders G. (2001), *L'Obsolescence de l'homme. Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*, p. 37.

procréation et de la naissance. Son déshonneur tient donc au fait d'« être né », à sa naissance qu'il estime trivial [...] pour cette seule raison qu'elle est une naissance. Mais s'il a honte du caractère obsolète de son origine, il a bien sûr également honte du résultat imparfait et inévitable de cette origine, en l'occurrence *lui-même*³⁹.

Cette honte prométhéenne qui touche l'homme – la honte finalement d'avoir produit des œuvres plus parfaites que soi-même – a pour conséquence d'aboutir à un véritable renversement de valeurs. Nous insisterons seulement sur deux points. Les objets techniques forment un système, qui est « ouvert, plastique, toujours prêt pour de nouvelles transformations, toujours prêt à s'adapter à de nouvelles situations, toujours disponibles pour de nouvelles tâches⁴⁰ », au contraire du corps humain, borné, récalcitrant, dont les instruments sont imparfaits et obsolètes (puisque ce corps est le même que celui de l'homme des cavernes). Si être ouverte et plastique, si savoir s'adapter sont des signes de la liberté, alors ce sont les choses techniques qui sont libres, et l'homme qui ne l'est pas. Aussi ce dernier va-t-il s'engager dans un mouvement d'autoréification : se transformer selon le modèle de ses propres instruments techniques afin de pouvoir s'intégrer à leur monde et répondre à leur évolution. « Les instruments sont les 'surdoués' d'aujourd'hui⁴¹ », en fonctionnant en réseau et en recouvrant notre monde d'un monde virtuel, comme les ordinateurs et logiciels, ou encore en se miniaturisant à l'extrême comme les nanotechnologies.

Deuxième point : ce corps que nous sommes n'est pas seulement imparfait, grossier et obsolète, il est surtout mortel. Or, Anders montre qu'il y a une forme d'immortalité parmi les objets par « la réincarnation industrielle, c'est-à-dire l'existence de produits de série⁴² ». Non seulement nous ne sommes pas libres, mais nous sommes inférieurs à nos propres produits « alors même qu'ils sont

³⁹ Anders G. (2001), *L'Obsolescence de l'homme. Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 49.

⁴¹ *Ibid.*, p. 58.

⁴² *Ibid.*, p. 69.

notre œuvre⁴³ », précisément parce que nous n'avons pas cette qualité de pouvoir exister en plusieurs exemplaires, parce que nous ne pouvons « jouir de cette chance qu'ont les ampoules électriques ou les microsillons 'longues durée' de se survivre à eux-mêmes sous la forme d'un nouvel exemplaire – bref, que nous devons aller, exemplaire unique et obsolète, jusqu'au terme du délai qui nous est imparti⁴⁴ ».

Il ne faut pas faire de G. Anders le père du transhumanisme – il est au contraire un philosophe qui cherche à décrire le plus adéquatement la situation de l'homme, afin qu'il ne renonce pas à être la mesure des choses. Avec les sciences de l'information surgit la possibilité, encore toute fictive, de pouvoir offrir à la pensée un autre support que le corps organique ; avec l'avancée de la biologie surgit également la possibilité, encore toute fictive, de pouvoir désormais se donner des exemplaires. Il y a enfin l'idée de ne plus laisser l'évolution de l'homme au seul hasard : si nous évoluons, n'avons-nous pas, ou n'allons-nous pas avoir les moyens de pouvoir diriger notre évolution⁴⁵ ? Nous assistons à une sorte de réactivation « sauvage » d'une vieille thèse aristotélicienne, l'échelle des êtres, avec cette différence substantielle que l'homme, dans la forme organique qui est la sienne, ne se tient pas au sommet de l'échelle des êtres. Considérer l'homme comme un être imparfait, et vouloir l'améliorer, l'augmenter, le perfectionner, diriger son évolution, c'est supposer la croyance en une perfection non encore atteinte, autrement dit encore en un modèle qu'il s'agit de réaliser. Il convient donc de ne pas négliger le fait que la médecine dématérialisée s'intègre à toute une stratégie anthropotechnique, dont les médecins ne sont pas toujours conscients, sans qu'il n'y aille aucunement de leur faute, puisqu'ils sont pris dans l'urgence de soigner et d'améliorer l'état de leurs patients.

Bien sûr, il faudrait apporter des nuances. En effet, il conviendrait de distinguer différentes positions. Le *transhumanisme* viserait

⁴³ Anders G. (2001), *L'Obsolescence de l'homme. Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*, p. 70.

⁴⁴ *Ibid.*, p. 71.

⁴⁵ Pour avoir un tour d'horizon des enjeux et des courants philosophiques qui traverse le champ du transhumanisme, voir Hottois G. et al. (dir.) (2015), *Encyclopédie du trans/posthumanisme. L'humain et ses préfixes*.

l'advenue d'une autre humanité, supérieure à celle-ci en ce qu'elle ne dépendrait plus d'une « nature », en pariant sur l'avancée des technologies. Le *posthumanisme* chercherait, lui, à repenser la question de savoir ce qu'est l'homme en mettant l'accent sur la figure du *cyborg*⁴⁶, c'est-à-dire la figure qui entremêle l'organique et l'artificiel. L'anthropotechnie, quant à elle, se donnerait pour tâche d'améliorer les capacités de l'homme, autrement dit, non de dépasser une nature humaine obsolète, mais au contraire de la déployer complètement, sans perte pour ainsi dire. Ces distinctions restent malgré tout formelles, et se mélangent plutôt. La médecine dématérialisée, qui veut répondre à la maladie avant même qu'elle ne survienne, serait plutôt à mettre du côté d'une anthropotechnie ; mais la frontière est ténue entre l'amélioration et le transhumanisme proprement dit, dans la mesure où l'homme amélioré pourrait aboutir à un tout autre homme : une différence de degré peut aboutir en fin de compte à une différence de nature.

C'est pourquoi la médecine dématérialisée et la dématérialisation de la santé ne sont pas des techniques médicales anodines, qui apporteraient simplement des moyens supplémentaires dans l'arsenal médical. Il semble que, bien comprises, elles mettent en jeu l'idée même d'une obsolescence de l'homme. À partir de là, la médecine change de finalité : elle ne soigne plus, elle remplace ; elle ne guérit plus, elle fabrique et perfectionne ; d'où une source accrue de puissance de consolation pour l'homme.

Est-ce mieux ? Puisque cette idéologie repose sur un choix de valeurs – celui d'une dévalorisation de l'erreur, de l'échec, du négatif –, il convient de soumettre ce choix normatif lui-même à une évaluation normative. Dévaloriser l'erreur et le négatif, c'est méconnaître qu'il ne peut y avoir de valorisation et donc également de normalisation que parce qu'il y a eu manquement, raté, échec⁴⁷. C'est la conscience même de l'erreur qui conduit au travail de la rectification, mais aussi aux découvertes. Si nous aboutissons à un homme qui n'est plus capable d'erreurs, qui n'est plus capable de tomber malade, n'aboutissons-

⁴⁶ Sur ce sujet, voir Hoquet T. (2011), *Cyborg philosophie. Penser contre les dualismes*.

⁴⁷ Sur l'idée de l'erreur comme valeur positive chez Canguilhem, voir Talcott S. (2013), « Georges Canguilhem and the Philosophical Problem of Error ».

nous pas à un homme grandement malade, mais malade d'un autre genre, car il ne peut plus comprendre que la santé n'est pas un état, mais une conquête. À ne plus jamais faire l'épreuve de sa santé en se relevant d'une maladie, le risque est de peu à peu douter de la valeur même de sa santé. Est-il normal que je ne tombe jamais malade ? Comment valoriser ce que je suis, si je ne fais plus l'expérience du négatif, ou du moins si je n'ai plus conscience que je peux échouer, si je réussis à tout coup ? La dématérialisation de la santé risque de conduire à un état où la santé même s'est évaporée dans les données normales que l'on recueille pour se prouver que l'on est en bonne santé. À l'inverse, ne devrions-nous pas dire que nous sommes en bonne santé d'une part par les données biologiques anormales que nous produisons, mais surtout parce que la santé n'est pas une affaire de données : elle est elle-même une valeur, parce qu'elle surmonte les infidélités, les résistances, les dérobades, parce qu'elle n'efface pas le négatif, mais le surmonte. L'homme sain n'est pas celui qui ne tombe jamais malade, il est celui qui est capable de se relever de la maladie. « La menace de la maladie est un des constituants de la santé⁴⁸. » Il serait alors très contradictoire à l'acte médical, qui est de valoriser la santé, de vouloir supprimer la menace même de la maladie.

Bibliographie

- Anders G. (2001), *L'Obsolescence de l'homme. Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*, tr. C. David, Paris, Éditions de l'Encyclopédie des Nuisances, 363 p.
- Atlan H. (1999), *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*, Versailles, Éditions Quae, 96 p.
- Beurton P. J. et al. (2000) (éd.), *The Concept of the Gene in Development and Evolution. Historical and Epistemological Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press, 384 p.
- Billard V. (2017), *Éloge de ma fille bionique. Philosophie du handicap, humanisme et transhumanisme*, Paris, Hermann, 266 p.
- Boorse C. (1977), « Health as a Theoretical Concept », *Philosophy of Science*, 44, p. 542-573, « Le concept théorique de santé », tr. É. Giroux, dans Giroux É. et M. Lemoine (éd.) (2012), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, p. 61-119.

⁴⁸ Canguilhem G. (1999), *Le normal et le pathologique*, p. 217.

- Canguilhem G. (1999, 2^e éd. 1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 224 p.
- Canguilhem G. (1977), *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie*, Paris, Vrin, 141 p.
- Canguilhem G. (1994), « Le concept et la vie », *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, Paris, Vrin, p. 335-364.
- Chimisso C. (2015), « Narrative and Epistemology : George Canguilhem's Concept of Scientific Ideology », *Studies in History and Philosophy of Science*, vol. 54, Part A, p. 64-73.
- Coeurnelle D. et M. Roux (2016), *Le transhumanisme au service du progrès social*, Limoges, FYP Éditions, 218 p.
- Conseil national de l'Ordre des médecins (2010), « Dématérialisation des documents médicaux », Conseil national de l'Ordre des médecins, [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Dematerialisation des documents medicaux.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Dematerialisation_des_documents_medicaux.pdf) consulté le 21/07/2017.
- Conseil national de l'Ordre des médecins (2009), « Télémédecine », Conseil national de l'Ordre des médecins, <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/telemedecine.pdf> consulté le 21/07/2017.
- Dagognet F. (1979), *Mémoires pour l'avenir. Vers une méthodologie de l'informatique*, Paris, Vrin, 200 p.
- Dagognet F. (1982), *Faces, surfaces, interfaces*, Paris, Vrin, 213 p.
- Dagognet F. (1986), *Philosophie de l'image*, Paris, Vrin, 254 p.
- Dagognet F. (2009), « L'imagerie médicale, une ambivalence certaine, quoique relative », *Recherches en psychanalyse*, vol. 2, n° 8, p. 170-174.
- Darrason M. (2013), « Unifying Diseases through Common Genetic Mechanisms : the Example of the Genetic Theory of Infectious Disease », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 34, n° 4, p. 327-344.
- Darrason M. (2014), *Y a-t-il une théorie génétique de la maladie ?*, thèse de doctorat, Université Paris 1 Sorbonne, 556 p.
- Dekeuwer C. (2013), « Définie la maladie génétique », dans *Épistémologie de la médecine et de la santé*, Paris, Éditions Matériologiques, p. 99-124.
- Ferry L. (2016), *La révolution transhumaniste. Comment la technomédecine et l'ubérisation du monde vont bouleverser nos vies*, Paris, Plon, 275 p.

- Freud S. (1970), *Introduction à la psychanalyse*, tr. S. Jankélévitch, Paris, Éditions Payot, 568 p.
- Giroux É. (2010), *Après Canguilhem. Définir la santé et la maladie*, Paris, Presses Universitaires de France, 160 p.
- Giroux É. (éd.) (2016), *Naturalism in the Philosophy of Health. Issues and Applications*, Springer, 229 p.
- Giroux É. et M. Lemoine (éd.) (2012), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, 416 p.
- Goffette J. (2006), *Naissance de l'anthropotechnie. De la médecine au modèle humain*, Paris, Vrin, 187 p.
- Habermas J. (2002), *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, tr. C. Bouchindhomme, Paris, Gallimard, 181 p.
- Hoquet T. (2011), *Cyborg philosophie. Penser contre les dualismes*, Paris, Éditions du Seuil, 363 p.
- Hottois G. et al. (dir.) (2015), *Encyclopédie du trans/posthumanisme. L'humain et ses préfixes*, Paris, Vrin, 511 p.
- Jacob F., J. Monod (1961), « Genetic Regulatory Mechanisms in the Synthesis of Proteins », *Journal of Molecular Biology*, 3, p. 318-356.
- Jinek M. et al. (2012), « Programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity », *Science*, vol. 337, n° 6096, p. 816-821.
- Johannsen W. (1909 1^{re} éd., 1926 3^e éd.), *Elemente der Exakten Erblchkeitslehre*, Iéna, Fischer, 515 p.
- Juengst E. (1998), « What does enhancement mean ? », dans Parens E. (éd.), *Enhancing human traits*, Washington, DC, Georgetown University Press, p. 25-43
- Keller E. F. (2003), *Le siècle du gène*, tr. S. Schmitt, Paris, Gallimard, 175 p.
- Keller E. F. (2014), « De l'action des gènes aux génomes réactifs », trad. T. Hoquet, dans Hoquet T. et F. Merlin (dir.), *Précis de philosophie de la biologie*, Paris, Vuibert, p. 37-47.
- Kitcher P. (2000), « Battling the Undead. How (and How not) to Resist Genetic Determinism », dans P. Kitcher (éd.) (2003), *In Mendel's Mirror. Philosophical reflections on biology*, New-York, Oxford University Press, p. 283-300.
- Kupiec J.-J. (2008), *L'Origine des individus*, Paris, Fayard, 315 p.
- Kupiec J.-J. (2012), *L'Ontophylogénèse. Évolution des espèces et développement de l'individu*, Versailles, Éditions Quae, 77 p.

- Kupiec J.-J. et P. Sonigo (2000), *Ni Dieu ni gène. Pour une autre théorie de l'hérédité*, Paris, Éditions du Seuil, 228 p.
- Laplane L. (2011), « Le mystère de la genèse des individus », *Critique*, vol. 764-765, n° 1, p. 143-152.
- Lewontin R. (1992), *Biology as Ideology. The Doctrine of DNA*, New-York, Richard Harper Perennial, p. 128.
- Limoges C. (1994), « *Errare Humanum Est*. Do Genetic Error Have a Future », dans Cranor C. F. (éd.), *Are Genes Us ? The Social Consequences of the New Genetics*, New Brunswick, Rutgers University Press, p. 113-124.
- Lippman A. (1991), « Prenatal Genetic Testing and Screening : Constructing Needs and Reinforcing Inequities », *American Journal of Law and Medicine*, 17, p. 15-50.
- Magnus D. (2004), « The Concept of Genetic Disease », dans L. Arthur *et al.* (éd.), *Health, Disease, and Illness : Concepts in Medicine*, Washington DC, Georgetown University Press, p. 233-242, « Le concept de maladie génétique », tr. P.-O. Méthot, dans É. Giroux et M. Lemoine (éd.) (2012), *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, p. 337-360.
- Morange M. (2004), « La part des gènes ; évolutions récentes », dans Pharo P. (dir.), *L'homme et le vivant*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 301-313.
- Morange M. (2011), « Les mirages de l'épigénétique », *Critique*, vol. 764-765, n° 1, p. 153-158.
- Morange M. (2016), *Une histoire de la biologie*, Paris, Éditions du Seuil, 437 p.
- Munnich A. (2016), *Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique*, Paris, Plon, 141 p.
- Nelkin D. et S. Lindee (1998), *La mystique de l'ADN. Pourquoi nous sommes fascinés par le gène ?*, tr. M. Blanc, Paris, Belin, 318 p.
- Nordenfelt L. (1995), *On the Nature of Health. An Action-Theoretic Approach*, Dordrecht, Reidel Publishing Company, 214 p.
- Peluffo A. E. (2015), « The "Genetic Program" : Behind the Genesis of an Influential Metaphor », *Genetics*, vol. 200, n° 3, p. 685-696.
- Piccart-Gebhart M. *et al.* (2005), « Trastuzumab after Adjuvant Chemotherapy in HER2-positive Breast Cancer », *New England Journal of Medicine*, 353, p. 1659-1672.
- Pichot A. (1999), *Histoire de la notion de gène*, Paris, Flammarion, 347 p.

- Romond E. H. *et al.* (2005), « Trastuzumab plus Adjuvant Chemotherapy for Operable HER2-positive Breast Cancer », *New England Journal of Medicine*, 353, p. 1673-1684.
- Sackett *et al.* (13 janvier 1996), « Evidence based medicine : what it is and what it isn't », *British Medical Journal*, 312, p. 71-72.
- Salgues B. (2013), *L'e-santé et la télémedecine*, Paris, Lavoisier, 317 p.
- Schwartz D. (1994), *Le jeu de la science et du hasard. La statistique et le vivant*, Paris, Flammarion, 111 p.
- Slamon D. J. *et al.* (1987), « Human Breast Cancer : Correlation of Relapse and Survival with Amplification of the HER2/neu *Oncogene* », *Science*, 235, p. 177-182.
- Talcott S. (2013), « Georges Canguilhem and the Philosophical Problem of Error », *Dialogue*, vol. 52, p. 649-672.
- Ten Have H. A. M. J. (2001), « Genetics and Culture : the Geneticizations Thesis », *Medicine, Health care and Philosophy*, 4, p. 295-304.
- Vallancien G. (2015), *La médecine sans médecin ? Le numérique au service du malade*, Paris, Gallimard, 303 p.
- Yaya H. S. et Raffellini C. (2007), *Des souris et des médecins. De la télémedecine à la cybermedecine. La science médicale du 21^{ème} siècle entre l'organisation et la technologie*, Paris, Publibook, 165 p.